



بیماران ای ال اس و نوروپاتی نیازمند همراهی خیران هستند

در چهارمین جلسه کمیسیون مسئولیت اجتماعی شرکتی بر ضرورت حمایت‌های روانی و مالی از بیماران ای ال اس و نوروپاتی، راه اندازی کلینیکی برای این بیماران و ایجاد اشتغال برای توانخواهان و خانواده‌های آنها تاکید شد.

به گزارش روابط عمومی اتاق بازرگانی اصفهان **محمد رضا گل احمد** رئیس کمیسیون مسئولیت اجتماعی شرکتی در این جلسه ضمن تشریح اقدامات این کمیسیون، اطلاع رسانی اقدامات پیشگیرانه در حوزه سرطان به عنوان یک چالش اجتماعی با حضور نهادهای مرتبط و استفاده از تجارب شرکت ها در حوزه مسئولیت اجتماعی را از جمله فعالیت های کمیسیون عنوان و تصریح کرد: با توجه به تعداد زیاد خیریه ها در سطح استان، در حال ایجاد ساز و کاری برای همگرایی شرکت ها با خیریه ها هستیم. همچنین **احمد شریعتی** عضو شورای اسلامی شهر اصفهان با اشاره به وجود 4انجمن فعال در حوزه نورولوژی و اعصاب در استان گفت: بسیاری از این انجمن ها در سطح کشور سرآمد هستند.

عضو هیئت مدیره انجمن ای ال اس در ادامه بر ضرورت ایجاد کلینیک تخصصی برای این بیماران با حمایت بخش خصوصی و خیرین و حمایت شغلی از این بیماران و خانواده آنها تاکید کرد.

محمدنوید متقی مدیرعامل جمعیت هلال احمر استان اصفهان نیز از امکان حمایت این مجموعه در تامین کمک هزینه های دارو و درمان و تامین تجهیزات پزشکی به صورت امانی برای این بیماران خبر داد و افزود: هلال احمر قادر به انجام فعالیت های مشارکتی است.

در ادامه **محمدزارعان** مدیرعامل جمعیت حمایت از بیماران ای ال اس و نوروپاتی با اشاره به تشکیل این تشکل مردم نهاد در سال 97 گفت: این انجمن با هدف حمایت مادی و معنوی از این بیماران و خانواده هایشان ایجاد شد.

وی بیماری ای ال اس و نوروپاتی را یک بیماری عصب و عضله معرفی کرد و افزود: بیماران درگیر این بیماری، جزو بیماران خاص نبوده و این در حالی است که هزینه ماهیانه بسیار زیادی بر آنها تحمیل می شود. زیرا نیازمند تجهیزاتی مانند تشک مواج، تخت بیمارستانی، ویلچر حمام و دستشویی، بالابر، پالس اکسی متر، بایپپ، اکسیژن ساز، ونتیلاتور و ساکشن بوده که ما در قالب خیر ماندگار و نذر درگرددش پس از تهیه این تجهیزات از سوی خیران و بعد از استفاده یک بیمار تجهیزات را در اختیار بیمار دیگر قرار می دهیم. مدیرعامل جمعیت حمایت از بیماران ای ال اس و نوروپاتی تعداد بیماران دارای پرونده مبتلا به این عارضه در سطح کشور را در حدود 950 نفر دانست و گفت: از این تعداد اکنون حدود 350 نفر در قید حیات هستند.

فریبرز خورش معاون درمان دانشگاه علوم پزشکی اصفهان نیز ضمن ارایه توضیحاتی در خصوص بیماران مذکور بر لزوم حمایت های دولتی و انجمن های خیریه از این بیماران تاکید کرد.

این متخصص بیماری های مغز و اعصاب نیازهای توانبخشی و هزینه های بالای این بیماری را مشکل اصلی بیماران مذکور دانست و افزود: با وجود اینکه در یکسال گذشته بیماران ای ال اس جزو بیماران صعب العلاج قرار گرفته و کمک محدودی به آنها می شود، با توجه به مشکلات متعدد و پیش رونده این بیماران، این میزان کافی نبوده و نیازمند حمایت های بیشتر در حوزه های توانبخشی، روانشناسی و حمایت های خانوادگی در ابعاد مالی و روانشناختی می باشند.

در ادامه **ایمان ادیبی** متخصص نورولوژی، بیماری ای ال اس و نوروپاتی را یک بیماری نادر دانست و گفت: این بیماری درمان قطعی نداشته و بیماران پس از تشخیص بر اساس فرم بیماری دارای طول عمر محدودی هستند.

وی افزود: این بیماری بیشتر مردان را در دهه های پنجم و ششم زندگی درگیر می کند و به سرعت بیمار را ناتوان می کند.

در ادامه این جلسه **حسین مرادی** عضو هیئت مدیره شرکت گازسوزان به ارایه تجربیات شرکت در حوزه مسئولیت اجتماعی پرداخت و بر ضرورت تعامل موسسه های خیریه و جلوگیری از موازی کاری در این زمینه تاکید کرد و افزود: موازی کاری زیاد در کشور بعضا موجب به نتیجه نرسیدن فعل خیر خواهد شد.

همچنین **اکبر اخوان مقدم** مدیرعامل خیریه نذر اشتغال، فعالیت این خیریه را مربوط به افراد جویای کار مستقر در مناطق محروم حاشیه شهر و روستاها معرفی کرد و گفت: این خیریه در 11 سال گذشته 2هزار اشتغال در قالب 200 کارگاه در حاشیه شهر و روستاها ایجاد کرده است که افراد در خانه ها یا کارگاه های کوچک مشغول به کار هستند.

وی از امکان ایجاد اشتغال برای 10 نفر در صورت افتتاح حساب 5میلیارد ریالی خیرین در حساب شخصی این افراد در بانک های رسالت و مهر و اعطای امتیاز وام این حساب به اشخاص برای دریافت وام قرض الحسنه خبر داد.

حسن یوسفی عضو هیئت مدیره گازسوزان نیز در این جلسه ضمن تشریح آغاز به کار و نحوه فعالیت این مجموعه به ارایه توضیحاتی در خصوص فعالیت های خیر پایه گذاران این مجموعه پرداخت.

همچنین جمعیت هلال احمر استان در راستای همکاری و حمایت از این انجمن و ارائه خدمات لازم تحت اختیار اعلام آمادگی نمود و مقرر شد اعضای حاضر در جلسه تمامی توانمندی ها و امکانات خود را در راستای کمک به این بیماران به کار گرفته و اقدامات لازم را در دستور کار قرار دهند.